

補助事業番号 28-2-006
補助事業名 平成28年度 こどもが幸せに暮らせる社会を創る活動 補助事業
補助事業者名 公益財団法人がんの子どもを守る会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

本事業は4か年計画の最終年度である。小児がん患児のきょうだいの支援の必要性は、次第に広まってきたが、地域差があることは否めず、悩みや課題を抱える小児がんのきょうだいや家族は少なくない。そこで、小児がん患児のきょうだいの想いを尊重しながら、きょうだいをとりまく環境改善が図られることができるような冊子を、一方的な立場からの検討を回避することを配慮しながら作成、配布することで、きょうだいやその家族、医療従事者など支援者や周囲の人々などに広く普及することを目的としている。

(2) 実施内容

①ガイドライン作成

2014年より設置した作成委員会にて、過去3年間での開催した公開シンポジウムや当会機関紙等で募集した意見・体験等を踏まえて、小児がんの子どものきょうだいに配慮すべき事項や有用な支援等の検討を重ね、執筆を行ってきた。執筆は骨子を委員会にて決定し、その後、委員長及び事務局での口述をライターが文章にし、確認していく作業を重ねてきた。当初の予定では、本年度は4回の開催予定だったが細やかな配慮が必要な性質の内容であることから、1回検討する委員会を増やし確実な内容とした。冊子の前半は支援者に語りかけ最終章ではきょうだいがひとりではないことを感じられるように構成をした。当初は冊子のみの作成予定だったが、きょうだいのために活用できるカードを付属することとなった。本年の12月に完成予定だったが、イラスト納品の遅延により2017年3月完成となった。

②当会公開シンポジウムにおけるシンポジウムの開催

(http://www.ccaj-found.or.jp/activities/knowledge/public_symposium/)

本冊子の頒布・活用を目的とした公開シンポジウムの会場の下見を行い、一般の方にも分かりやすい導線、会場のレイアウトの確認を会場責任者及び学会事務局と共に行った。また、事前の開催告知として日本小児血液・がん学会抄録号及び当会会報誌への掲載を行うほか、チラシを作成し、全国に周知をした。併せて、当会ホームページ(<http://www.ccaj-found.or.jp>)及び合同開催の第58回日本小児血液・がん学会／第

13回日本小児がん看護学会学術集会ホームページにて告知した他 (<http://jspho58.umin.jp/>)、今後も引き続き、メディアへの開催告知をするとともに関係団体等にチラシを配布した。

シンポジウムでは事務局より作成の背景と過去4年間の作成経過の報告をし、委員の医師、保育士、きょうだいからご自身の経験と共に冊子の説明及びこめた想いの紹介を行った。学会参加者の医師、看護師、コメディカルを含め一般来場者を合わせて280名の参加があった。当日のアンケートからも本冊子への期待が多く寄せられ、今後の冊子の活用を望まれる結果となった。

③その他

シンポジウム開催には厚生労働省、東京都、公益財団法人日本小児科学会、特定非営利活動法人日本小児外科学会、一般社団法人日本小児看護学会より後援を受けた。

また、全国の小児がん診療施設及び小児がん診療病院、全国小中学校校長会、全国学校保健会及び小児がん患儿・家族などに完成した冊子2,740冊を送付した。

会場入り口



シンポジウムの模様



2 予想される事業実施効果

本冊子が普及していくことで、利点として挙げている同じ冊子を持ち、同じページを開きながら共に話し合いを持ち、双方の理解を可能にすることが可能になる。そのことで、きょうだいのことを家族、医療者、教育などきょうだいの周囲の人々が考えるきっかけとなり、今後の支援体制及びきょうだいをとりまく環境整備の充足、社会への啓発とつなが

っていくことが期待される。また、本冊子は小児がんのきょうだいを中心としたものだが、慢性疾患のきょうだい児のとりまく状況は同様であり、小児がん以外の慢性疾患の患者家族の一助ともなることを期待している。

3 補助事業に係わる成果物

(1) 補助事業により作成したもの

チラシ

(<http://www.ccaj-found.or.jp/wp-content/uploads/2012/03/51d514c506add6c6838953f84227e540.pdf>)



シンポジウム **「小児がんの子どものきょうだいたち」**
- そばにいるために知っておきたいこと -

2013年より発行してまいりました「小児がんの子どものきょうだいたち」
-そばにいるために知っておきたいこと-が発行されます。
シンポジウムでは、本冊子を配布し、実際に手にとっていただきますが、
本冊子の趣旨や作成の経緯などを作成委員より報告いたします。
今後の実践に、本冊子をご活用頂きたいと思っております。

2016年
12月17日 9:30~11:00
会場：東京品川プリンスホテル(第6会議メインタワー10階)

座長：小澤 美和 (独立行政法人NPO等支援機構) 代表
シンポジスト：
小澤 美和 (独立行政法人NPO等支援機構) 代表
小野 裕彦 (独立行政法人NPO等支援機構) 代表
中 藤 (独立行政法人NPO等支援機構) 代表
天野 美生 (独立行政法人NPO等支援機構) 代表
佐藤 聡輔 (独立行政法人NPO等支援機構) 代表

お問い合わせ：公益財団法人 がんの子どもを守る会
〒112-8501 東京都港区赤坂3-3-5
TEL 03-5825-6311 FAX 03-5825-6316
www.ccaj-found.or.jp

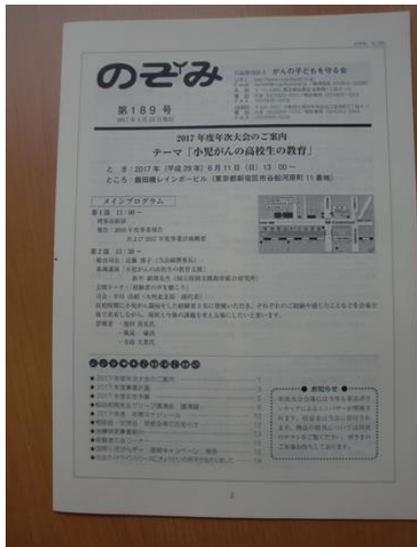


冊子、カード



(2) (1) 以外で当事業において作成したもの

がんの子どもを守る会機関誌「のぞみ」第189号（冊子「小児がんの子どもをきょうだいたち」の完成披露・頒布として開催した公開シンポジウムの実施報告を掲載）



4 事業内容についての問い合わせ先

団体名： 公益財団法人がんの子どもを守る会（ガンノコドモヲマモルカイ）

住所： 〒111-0053

東京都台東区浅草橋1-3-12

代表者： 理事長 山下 公輔（ヤマシタコウスケ）

担当部署： 事務部（ジムブ）

担当者名： 岡部 耕一郎（オカベコウイチロウ）

電話番号： 03-5825-6311

F A X： 03-5825-6316

E - m a i l： nozomi@ccaj-found.or.jp

U R L： <http://www.ccaj-found.or.jp>